

Informe final publicable de proyecto

Telemedicina como estrategia para mejorar la equidad en el acceso a la atención de las/os niñas/os con sospecha de alteraciones del desarrollo en el Uruguay

Código de proyecto ANII: FSS_X_2022_1_173141

Fecha de cierre de proyecto: 10/10/2024

ALEMAN RIGANTI, Alicia (Responsable Técnico - Científico)

PÉREZ ROCA, María Mercedes (Investigador)

GARRIDO CANDELA, Gabriela (Investigador)

GONZÁLEZ MORA, Franco (Investigador)

GONZÁLEZ RABELINO, Gabriel Alejandro (Investigador)

INSTITUTO DE HIGIENE (Institución Proponente) \ \ INSTITUTO DE HIGIENE

Resumen del proyecto

El proyecto explora la viabilidad de la telemedicina como un modelo complementario de atención para la primera infancia en regiones del interior del país. El proyecto fue desarrollado por la Facultad de Medicina de la Universidad de la República en conjunto con la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE)

Objetivos y Metodología

Los objetivos específicos incluyeron: (1) describir características socio-epidemiológicas de la población, (2) mapear la oferta de servicios, (3) diseñar una estrategia de telemedicina y (4) evaluar la modalidad implementada. Para abordar estos objetivos, se utilizó un diseño de investigación-acción, combinando técnicas cuantitativas y cualitativas.

Resultados Principales

El análisis de 49 casos de niños (12 a 36 meses) con sospechas de alteración en el desarrollo reveló que el 83,3 % de las consultas se resolvieron mediante telemedicina, con solo un 12,5 % requiriendo atención presencial. Los diagnósticos más comunes fueron Trastorno del Desarrollo del Lenguaje (53,1 %) y Trastorno del Espectro Autista (18,4 %), indicando una demanda significativa en áreas de lenguaje y espectro autista. Factores de riesgo como nacimientos prematuros y antecedentes familiares complejos fueron recurrentes, subrayando la relevancia de una atención temprana e integral.

La telemedicina facilitó un acceso equitativo y oportuno a especialistas para la población en las zonas seleccionadas para el estudio, logrando además reducir los tiempos de espera y la necesidad de traslados. La retroalimentación de las familias fue ampliamente positiva, destacando la reducción de barreras geográficas y el ahorro de recursos. Los profesionales involucrados resaltaron la colaboración interdisciplinaria como un valor añadido.

Conclusiones y recomendaciones

El proyecto confirma el potencial de la telemedicina para mejorar la accesibilidad a servicios de salud infantil en áreas rurales de Uruguay. Se recomienda fortalecer la infraestructura tecnológica en centros de salud periféricos y capacitar a los equipos locales en el uso de telemedicina.

Ciencias Médicas y de la Salud / Medicina Clínica / Pediatría / Neurodesarrollo

Palabras clave: Telemedicina / Alteraciones del desarrollo / Diagnóstico precoz /

Antecedentes, problema de investigación, objetivos y justificación.

El avance en el desarrollo e implementación de las tecnologías de información y las comunicaciones (TICs) en el sector salud y los progresos en la comunicación de datos a través de Internet, generan condiciones propicias para el acceso universal y equitativo a los servicios de atención sanitaria y para una atención en salud eficaz y eficiente. La salud digital implica el uso de las TICs para almacenar y compartir datos con el propósito de mejorar la atención clínica y optimizar los procesos vinculados a la atención en salud.

El concepto de telemedicina al que adscribimos ha sido definido por la OMS. Se asume como telemedicina a “La prestación de servicios de atención de salud, donde la distancia es un factor crítico, por todos los profesionales de la salud que utilizan tecnologías de la información y la comunicación para el intercambio de información válida para el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades y lesiones, la investigación y la evaluación, y para la educación continua de proveedores de atención de salud, para la promoción de la salud de los individuos y sus comunidades” (1).

La crisis sanitaria mundial desencadenada por la pandemia de la Covid 19, ha generado un desarrollo mayor y acelerado de los servicios de telemedicina a nivel mundial y nacional.

A nivel internacional durante la etapa de distanciamiento social, en diferentes países, se han realizado experiencias de diagnóstico y abordajes en niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, a través de telemedicina. Las experiencias de tratamientos se han realizado con los niños/as y adolescentes, en forma individual o en pequeños grupos, a través de sus padres y también en algunos casos, con participación de sus docentes. Se han seleccionado distintos modelos de abordajes. Los resultados obtenidos fueron en general positivos, al igual que el grado de satisfacción indicado por las familias, aunque se requiere mayor investigación para determinar el éxito de las mismas.

En Uruguay la adopción de servicios de telemedicina se aceleró a partir del 13 de marzo del 2020, fecha en la cual se diagnosticaron los primeros casos de Covid 19 en el país. Sin embargo, ha existido una enorme heterogeneidad en la calidad de estos servicios generando desbalances de acceso y calidad especialmente en las poblaciones más vulnerables. Con fecha 2 de abril de 2020 se promulgó en Uruguay la Ley de Telemedicina (No 19.869) y en mayo del 2024 se promulga el decreto de reglamentación (No 127/024) que fija los lineamientos generales para la implementación y desarrollo de la telemedicina como prestación de los servicios de salud, a fin de mejorar su eficiencia, calidad e incrementar su cobertura mediante el uso de tecnologías de la información y de la comunicación. (2, 3)

En el año 2021, integrantes del equipo de investigación, en el marco de un trabajo colaborativo con OPS y UNMujeres, llevaron a cabo el primer censo sobre el uso de telemedicina en las instituciones públicas y privadas del Uruguay. Entre los principales resultados, se constató el uso preponderante de herramientas de telemedicina en las consultas médicas, no médicas, interconsultas, así como en el diagnóstico y en el seguimiento en domicilio. Del censo se desprende también que el tipo de tecnología más usada para la implementación de telemedicina es la telefónica y las video llamadas. Esta situación es consonante con la mayoría de los países de la región en los cuales estas tecnologías de la comunicación son las más accesibles (4).

Las instituciones de asistencia médica han implementado servicios de telemedicina en mayor o menor medida, en diferentes niveles de atención y en diferentes entornos clínicos. En la Administración de Servicios de Salud del Estado -ASSE- se han desarrollado diversas experiencias en Telemedicina, tanto mediante proyectos acotados como generales.

De estas experiencias se destaca, por un lado, la implementación de la Teleconsulta en cinco unidades asistenciales de primer nivel, en localidades rurales del departamento de Cerro Largo, en las especialidades de cardiología, diabetología, neumología, internista, gastroenterología, nutrición y psicología; así como también la realización de ecografías a distancia.

En el marco de la pandemia por SARS-CoV-2, se comienza a trabajar en el uso de la plataforma Doctari como "herramienta de telemedicina" creada por expertos uruguayos y donada a la institución- para brindar consultas a distancia, en particular de apoyo psico-social.

A su vez, la Dirección de Salud Mental, se encuentra trabajando en el desarrollo de un proyecto de telemedicina enmarcado en un acuerdo de cooperación técnica con el Banco Interamericano de Desarrollo, para atender aspectos vinculados a la salud mental en la región norte del país, mediante la tele interconsulta y tele consulta con profesionales de psiquiatría y psicología, entre otras especialidades.

En lo que refiere a la atención de niños/as mediante Telemedicina existen antecedentes nacionales. Las Unidades Académicas de Neuropediatría, Psiquiatría Pediátrica y Pediatría C con los Servicios respectivos

en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, han generado experiencias en la atención de la población pediátrica mediante esta modalidad. El equipo de especialistas del Servicio de Neuropediatría cuenta con experiencia en actividades de Telemedicina con hospitales y servicios de referencia de Iberoamérica desde el año 2007. Durante la pandemia por SARS-Cov-2 se llevaron a cabo actividades de telemedicina con orientación a los equipos pediátricos de referencia en diferentes localidades del país. Se instrumentaron además instancias de evaluación y seguimiento de los pacientes, utilizando esta herramienta, facilitando la accesibilidad y dando continuidad a los procesos de diagnóstico y seguimiento evolutivo. La UA de Psiquiatría Pediátrica y Pediatría C desde el año 2015 coordinan la "Clínica ECHO AUTISMO y otros Trastornos del Desarrollo" usando la misma metodología de telemedicina (5).

Relevancia del problema

En los últimos años se ha observado un aumento de la prevalencia de los problemas vinculados al desarrollo que se presentan en la edad pediátrica, entre los que se encuentran déficits motores y neurosensoriales (auditivos y visuales), discapacidad intelectual, retrasos y desvíos del desarrollo, trastornos del espectro autista, trastornos del lenguaje y dificultades de aprendizaje, entre otros.

Muchos de estos trastornos causan discapacidad en la vida adulta. Los trastornos de inicio en la infancia representan el 2,2% de la discapacidad en las Américas. Incluyen por orden de importancia el autismo (1,2%), los Trastornos de Conducta 0,7%, la Discapacidad Intelectual 0,2% y el trastorno por déficit atencional con hiperactividad 0,1%. (6) Se ha demostrado que su detección temprana permite aplicar intervenciones eficaces que impactan positivamente en su evolución, disminuyen la discapacidad y favorecen la inclusión social (7, 8, 9). Si bien en Uruguay contamos para la detección de estos problemas del desarrollo, con la Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo en el niño y la niña menores de 5 años (10), como instrumento de screening de aplicación obligatoria, luego de detectar estas alteraciones, es necesario realizar un diagnóstico en forma precoz, para comenzar con intervenciones y tratamientos oportunos.

La pérdida de oportunidades para realizar intervenciones oportunas es un factor crítico en la vida de los niños/as con alteraciones del desarrollo. Esto determina el aumento en la prevalencia de otros problemas como las enfermedades crónicas no transmisibles (obesidad, hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, diabetes), enfermedades mentales y trastornos del aprendizaje. A su vez, este escenario expone a los niños/as a la vulnerabilidad y exclusión social (7, 8, 9, 11). Debe tomarse en cuenta que es en los primeros años de vida cuando se consolida el adecuado desarrollo físico y mental de las personas, momento en el que se establece la arquitectura del sistema nervioso y los patrones de respuesta al estrés físico y emocional (12). Estos conceptos se sustentan en las bases biológicas de la evolución del sistema nervioso central, donde existen, por un lado, "fases críticas" del desarrollo, y por otro, una gran "plasticidad cerebral" que refiere a la capacidad del sistema nervioso de remodelar los contactos entre neuronas, en respuesta a un estímulo (13). El ambiente, ha demostrado ser el factor con mayor impacto en el desarrollo, principalmente en los casos de pobreza, exposición a la violencia, patologías psiquiátricas en los padres y negligencia de éstos en las prácticas de cuidado. Este ambiente es el que determina la expresión de determinados genes influyendo en la diferenciación celular, lo que se conoce como epigenética (13).

Si tomamos como referencia los datos de la OMS, donde se estima que un 15% de los niños/as presentarán algún tipo de discapacidad vinculada a alguna alteración de su desarrollo, la población potencial para los usuarios de ASSE menores de 3 años, sería de 7.186 V. Si bien la Dirección de Salud de Niñez y Adolescencia de ASSE viene trabajando en la implementación de estrategias para la atención integral del desarrollo de sus usuarios, la telemedicina es una herramienta más para dar respuesta a las necesidades en salud de esta población, considerando, tal como ya se mencionó, que el tiempo es clave para lograr un impacto positivo en el desarrollo de estos niños/as.

En este sentido, resulta innovador para la institución, contar con el diseño, la implementación y evaluación de una estrategia de telemedicina focalizada en esta problemática. Tal como se viene planteando, ello redundaría en un beneficio a los niños/as, ya que se logra una atención oportuna, se mejoraría la accesibilidad a las consultas con los profesionales referentes en la temática, las familias mejorarían sus oportunidades de recibir orientación y herramientas para implementar en la vida cotidiana, los médicos del primer nivel de atención mejorarían sus oportunidades de intercambiar con equipos de expertos sobre las evaluaciones necesarias para consolidar los procesos diagnósticos en las alteraciones del desarrollo y las intervenciones que se puedan planificar con recursos del territorio. Asimismo, se espera que todos los que desde su rol participen en el estudio, se enriquezcan con la experiencia y los conocimientos generados.

Para la Facultad de Medicina en su rol de institución proponente es un desafío generar un trabajo de investigación conjunto con docentes de distintas disciplinas que están en etapa formativa, de distintas Cátedras, con formación en salud pública y formación clínica. Para ASSE que es el prestador integral público con la mayor cantidad de usuarios a lo largo de todo el territorio nacional, implica contar con una estrategia que pueda ser diseñada, implementada y evaluada a medida para una población usuaria de la institución, que tiene necesidades en salud particulares a la que se debe dar respuesta en tiempos acotados. Si bien se entiende que la telemedicina ha contribuido en mejorar el acceso a la atención sin descuidar la calidad de la misma, no existe en nuestro país estudios de factibilidad, viabilidad y oportunidad de su implementación

Este trabajo permite además planificar y gestionar insumos concretos que podrán aplicarse a la gestión en salud, como ser la instalación de los equipos en los centros de salud para ser utilizada en otras estrategias de telemedicina, la gestión de agendas, y la planificación del uso de eficaz y eficiente de los recursos para la atención de niños/as con sospecha de alteraciones del desarrollo, que tanta demanda generan en la institución.

El objetivo general del proyecto fue evaluar la telemedicina como modalidad de atención complementaria a la presencial para niños/as de primera infancia con problemas de alteración en el desarrollo (AD). La población comprende a niños/as de 12 a 36 meses de vida de los departamentos de Colonia, Lavalleja y Rocha, registrados en la demanda en espera de los sistemas de información de ASSE para atención con los profesionales. Se seleccionaron estos departamentos por ser algunos de los que tenían mayores listas de espera.

Se buscó dar respuesta a las siguientes preguntas:

1. ¿Qué características socio-demo-epidemiológicas tienen los niños/as, usuarios de ASSE y residentes en las zonas seleccionadas, con sospecha o riesgo de padecer un trastorno o alteración del desarrollo?
2. ¿Cuál es la oferta de prestaciones diagnósticas y terapéuticas vinculadas a las alteraciones del desarrollo en las zonas seleccionadas?
3. ¿Es factible una estrategia de telemedicina para orientar al diagnóstico y tratamiento de alteraciones del desarrollo en esta población?
4. ¿Cómo evalúan los procesos asistenciales y los resultados en salud de los niños/as la familia y los profesionales implicados?

Metodología/Diseño del estudio

El diseño elegido, dado que permite conocer e intervenir la realidad, es el de investigación-acción. Se

plantea un trabajo colaborativo entre investigadores y profesionales de la salud encargados de la gestión, atención y cuidado de los niños, niñas y adolescentes con sospecha de alteraciones del desarrollo. Este diseño combina estrategias y técnicas de corte cuantitativas y cualitativas.

Población objetivo

La población involucrada en este trabajo fueron todos los niños/as de 12 a 36 meses que se atienden en ASSE y residen en alguno de los tres departamentos seleccionados: Colonia, Rocha o Lavalleja. Se partió de los registros en la demanda en espera para la atención en Psiquiatra pediátrica, neuropediatría, fonoaudiología y/o psicomotricista y cuyo motivo de derivación estuviera vinculado a un riesgo de alteración en el desarrollo. Asimismo, fueron considerados los tutores o cuidadores del niño/a y los profesionales de la salud implicados en su atención.

Los Motivos de derivación que implican riesgo de alteración en el desarrollo fueron los siguientes:

- o Problemas/Alteraciones/Trastorno del desarrollo
- o Problemas/Alteraciones/Trastorno del lenguaje
- o Problemas/Alteraciones/Trastorno del área motora
- o Problemas/Alteraciones/Trastorno del lenguaje del área social
- o Discapacidad intelectual
- o Retraso global del desarrollo
- o Trastorno del espectro autista
- o Trastorno específico del lenguaje
- o Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- o Problemas/Alteraciones/Trastorno en la conducta

Los criterios de inclusión (deben cumplirse todos) para participar en el estudio fueron:

- o niños/as de 12 a 36 meses usuarios de ASSE
- o residentes en alguno de los tres departamentos seleccionados
- o registrados en la demanda en espera para psiquiatra pediátrica, neuropediatría, fonoaudiología y/o psicomotricidad
- o que el motivo de derivación esté vinculado a un riesgo de alteración en su desarrollo
- o que esté esperando la primera consulta con los especialistas
- o que el referente firme el consentimiento informado

Se excluyeron niños/as que no hayan obtenido el consentimiento de sus padres para participar en el estudio o estén en seguimiento de tratamientos/diagnóstico ya iniciados.

Para responder a las diferentes preguntas se diseñaron diferentes metodologías.

Se planteó un estudio observacional descriptivo (primera pregunta a responder). Los datos socio-demo-epidemiológicos se obtuvieron de una encuesta a profesionales que participaron del proceso de atención. Con los datos se generó una matriz de datos para procesar con paquete estadístico SPSS. El procesamiento estuvo centrado en describir la distribución de los niños/as según distribución geográfica, tramos de edad, sexo, motivo de la derivación y especialidad.

El mismo diseño de estudio se utilizó para responder la segunda pregunta. En una primera instancia se llevó a cabo una búsqueda por internet para identificar la oferta local existente en las diferentes áreas, es decir, un mapeo de los recursos disponibles en cada departamento seleccionado (planes de prestaciones

ofertadas por el BPS, listas de instituciones contratadas por BPS para cubrir estas prestaciones, INAU, ANEP, entre otras). En una segunda instancia se validó y amplió la información con informantes calificados de los centros asistenciales en los departamentos seleccionados para el estudio (cuadros directivos y equipos de salud).

Para responder a la tercera pregunta se tomaron como referencia la estrategia de telemedicina llevada a cabo por ASSE y el marco normativo vigente, fueron suministrados los requerimientos de conectividad y necesidades tecnológicas necesarias, así como todos los insumos para el encuentro virtual con el niño/a, como mobiliario (mesitas y sillas infantiles), juguetes, libros, entre otros. Para la gestión de la agenda se trabajó en coordinación con las autoridades de ASSE y con personal directivo y administrativo a nivel central y en los centros asistenciales de los departamentos seleccionados. Fueron diseñados instrumentos para el registro de los procesos de atención y orientación diagnóstica de los niños/as (formularios de derivación y consultas). Estos formularios cumplían con todas las medidas de seguridad, asegurando la confidencialidad de los datos.

La estrategia planeada incluyó

- I. Identificación de niños que cumplan los criterios de inclusión definidos.
- II. Identificación de médicos de referencia que realizaron la derivación.
- III. Planificación de las agendas entre el Médico de Familia o Pediatra y el equipo del CHPR.
- IV. Realización de teleconsulta entre médico de referencia y equipo de Psiquiatra infantil y Neuropediatría del CHPR para caracterizar más detalladamente la situación clínica del niño y así orientar la teleconsulta con el mismo y los especialistas más adecuados. Durante esta instancia se aportaron herramientas de diagnóstico.
- V. Nueva/as teleconsulta/as una vez definida y concluida la orientación diagnóstica. Antes de la primera consulta fueron contactados los padres/adultos referentes del niño/a para invitarlos a participar del estudio. Se notificó que la teleconsulta era una alternativa a la consulta presencial.
- VI. La información durante el proceso fue registrada en la HCEA.

Finalmente, para responder a la última pregunta fueron diseñados instrumentos de recolección de datos de tipo cuantitativo y cualitativo. En el primer caso, se diseñó un formulario de encuesta dirigido a cuidadores de los niños y en el segundo caso se realizaron, por un lado, focus groups dirigidos a los profesionales de la salud que formaron parte de los equipos de atención. Y por otro, entrevistas en profundidad a equipos directivos y profesionales de la salud de los centros asistenciales de los departamentos seleccionados.

El estudio fue aprobado por el comité de ética del Hospital Pereira Rossell.

Resultados, análisis y discusión

El primer paso en el marco del proyecto fue generar una lista de niños/as que cumplieran los requisitos de inclusión y estuvieran en una lista de demanda en espera para las especialidades de Psiquiatría Pediátrica, Neuropediatría, Fonoaudiología y Psicomotricidad en cada uno de los departamentos seleccionados. Una vez realizado un diagnóstico inicial sobre el estado de situación en cada departamento, se procedió a generar una lista en coordinación con la Dirección de Sistemas de Información de ASSE (la demanda en espera que figuraba en el Sistema de Gestión de Consultas, SGC) y con las autoridades de los prestadores de salud de cada departamento (Colonia, Lavalleja y Rocha), se consideraron otros registros, generalmente en formato papel, disponibles en el centro.

Se realizó luego un proceso de depuración para seleccionar los niños de 12 a 36 meses y verificar que el

motivo de derivación fuera adecuado.

De este proceso surge un total de 50 usuarios que cumplen los criterios para participar en el proyecto (demanda ajustada). Finalmente, se concretaron 49 derivaciones al equipo del CHPR, sobre los cuales se realizó el análisis socio-demográfico.

Tabla 1. Número de niño/as de la demanda en espera, demanda ajustada, derivaciones y considerados en cada consulta.

Demanda en espera original 64

Demanda ajustada 50

Derivaciones 49

Consulta 1 48

Consulta 2 30

Consulta 3 22

La distribución de derivaciones realizadas por pediatras a distintas especialidades para la atención de niños varía. La fonoaudiología destaca claramente como la especialidad más referida (80%), lo cual resalta su importancia en el abordaje de problemas de comunicación y lenguaje en el desarrollo infantil. Le sigue la neuropediatría, lo que indica una alta demanda en la evaluación y tratamiento de problemas neurológicos. La psiquiatría pediátrica ocupa el tercer lugar. Otros motivos de derivación, aunque menos frecuentes, incluyen "alteraciones en la interacción social" (16%), "alteraciones en la conducta" (14%), y diversas condiciones como el "retraso global del desarrollo", "desvío del desarrollo" y "alteraciones del área motora", cada una con un 12%.

La distribución por sexo de las derivaciones es coherente con investigaciones en desarrollo infantil que indican que ciertos trastornos, como el autismo y algunos problemas de conducta, presentan una mayor prevalencia en niños que en niñas.

A continuación, y a modo de dimensionar la población que ha sido atendida por el proyecto, se muestra una estimación de la cantidad de niños con sospechas de alteraciones del desarrollo por departamento de estudio y vistos conjuntamente. Para la estimación se tomó en cuenta que:

o La prevalencia de la parálisis cerebral es de aproximadamente 2-3 por cada 1,000 nacimientos vivos a nivel mundial. Fuente: CDC's Data and Statistics for Cerebral Palsy

o La prevalencia de la discapacidad intelectual es de aproximadamente 1-3% de la población infantil. Fuente: World Report on Disability, 2011

o El TDAH afecta aproximadamente al 5-7% de los niños en edad escolar a nivel mundial. Fuente: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)

o Aproximadamente 1 de cada 54 niños en los Estados Unidos tiene Trastorno del Espectro Autista (TEA). Fuente: CDC's Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network

Tal como puede apreciarse, si se toma como referencia que el 6% de la población de niños/as podría presentar sospechas de alteraciones del desarrollo, en el proyecto se captó a menos de un tercio de los niños en el territorio (27,2%), siendo algo mayor la cobertura en el departamento de Colonia.

Tabla 2. Estimación de porcentaje de la población de niños de 1 a 3 años con problemas de alteraciones del desarrollo captados por el proyecto Dpto

Estimación población 1 a 3 años-% población ASSE-Estimación de usuarios ASSE-Población objetivo (6%)-
Demanda captada (absolutos)-Demanda captada %

Colonia 4.500 29% 1.305 78 25 31,9

Lavalleja 1.900 40% 760 46 10 21,9

Rocha 2.600 36% 936 56 14 24,9

Totales 9.000 3.001 180 49 27,2

Fuente: elaboración propia. / Nota: se tomó en cuenta las Proyecciones de población, Rev, 2013, Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Encuesta Continua de Hogares, INE 2023

La Guía Nacional de Vigilancia del Desarrollo del Niño es una herramienta implementada por el MSP para estandarizar y fortalecer la vigilancia y detección temprana de problemas de desarrollo en la infancia. Esta guía fue desarrollada con el propósito de facilitar a los profesionales de salud en el primer nivel de atención la identificación de alteraciones en el desarrollo infantil desde etapas tempranas, promoviendo intervenciones oportunas que favorezcan el crecimiento integral de los niños. Si bien la totalidad de los pediatras manifiestan conocer la guía, todos mencionan no haber podido aplicarla con el niño/a. Este es un aspecto particularmente relevante a considerar.

Mapeo de la oferta

El estudio identificó un total de 14 centros que ofrecen servicios de fonoaudiología y psicomotricidad: seis en la ciudad de Rocha (departamento de Rocha), cinco en la ciudad de Minas (departamento de Lavalleja) y tres en la ciudad de Carmelo (departamento de Colonia). Asimismo, se encontró un único centro con neuropediatría y tres centros con psiquiatras pediátricos, todos ellos ubicados en hospitales públicos. En contraste, la mayoría de los centros que ofrecen otras prestaciones relacionadas se corresponden a oferta privada.

Los resultados evidencian una oferta local insuficiente de servicios para el diagnóstico y tratamiento de niños/as con AD. Brecha que podría abordarse mediante la complementariedad entre servicios públicos y privados, mejorando así la accesibilidad y calidad de las prestaciones. ?

Estrategia de telemedicina hacia la población de estudio

En esta sección se describe en detalle la estrategia de telemedicina implementada en la atención de los niños/as.

Descripción del Procedimiento de consultas

Se seleccionaron los usuarios que cumplían con los criterios para participar en el proyecto siguiendo el procedimiento detallado previamente. Este proceso permitió definir una lista final de 49 usuarios. Los referentes del área de Registros Médicos de cada unidad en Montevideo -y sus pares del interior- crearon en el SGC las agendas para telemedicina.

En paralelo, un miembro del equipo de investigación contactó a cada usuario a través de llamada telefónica, para explicar el proyecto, obtener el consentimiento informado y registrarlo.

Consulta C1. En la primera consulta (C1), realizada entre el médico del interior y el equipo del CHPR, se utilizó la modalidad de profesional a profesional. Esta teleconsulta, de aproximadamente 30 minutos de duración, contó con la participación de un pediatra (departamento del interior) y un equipo del CHPR (neuropediatra y psiquiatra pediátrico) en Montevideo. La instancia fue registrada en la HCE. Los objetivos de esta consulta fueron:

- o Discutir el motivo de la derivación
- o Facilitar el intercambio entre profesionales en temas de neurodesarrollo promoviendo el aprendizaje mutuo
- o Conocer los recursos y condiciones de trabajo disponibles
- o Sugerir acciones previas a la consulta directa entre el pediatra y el equipo de especialistas

o Definir el equipo interdisciplinario para la siguiente consulta (C2).

Consulta C2. En la segunda consulta (C2), se lleva a cabo la atención directa con el paciente. En este caso participa el equipo de especialistas, el profesional local (médico pediatra), el referente adulto y el niño/a. En esta consulta, de aproximadamente noventa minutos, se emplearon formularios de registro del proceso de atención y se utilizó un kit de materiales previstos. Los objetivos de esta consulta fueron:

- o Realizar una historia clínica detallada, centrada en el neurodesarrollo.
- o Presentar un diagnóstico preliminar y compartirlo con la familia.
- o Proponer intervenciones o acciones diagnósticas y/o terapéuticas en el corto y mediano plazo.
- o Determinar la necesidad de una consulta presencial.
- o Evaluar la necesidad de consultas de seguimiento.

Consulta C3. La tercera consulta (C3) siguió la modalidad de profesional, adulto referente y niño/a, conforme a las necesidades de cada caso. Esta consulta, de aproximadamente noventa minutos, incluyó también el uso de formularios de registro. Los objetivos de la consulta fueron:

- o Realizar intervenciones específicas según las necesidades del niño/a.
- o Proponer nuevas intervenciones o tratamientos en el corto y mediano plazo.
- o Evaluar la necesidad de una consulta presencial.
- o Establecer si es necesario un seguimiento continuo.

Datos sobre el proceso de atención

Tras la entrevista inicial entre el médico referente y el equipo de telemedicina (psiquiatra-neuropediatra), en el 83,3 % de los casos se planificó una consulta de telemedicina con el niño/a, la familia y el referente, incluyendo en algunos casos a especialistas en fonoaudiología y psicomotricidad según las características del desarrollo del niño/a. En el 12,5 % de los casos, se programó una consulta presencial. Además, se solicitaron interconsultas o evaluaciones específicas en el 37,5 %, se sugirió comenzar intervenciones en el lugar en el 25 % y se recomendó mantener los abordajes y controles en el 39,6 %.

A partir del análisis de los datos recogidos durante el proceso de atención, y tal como estaba previsto, en la mayoría de los casos (83,3 %) se optó por consultas virtuales con el niño, la familia y el equipo de telemedicina, permitiendo la inclusión de especialistas según las necesidades específicas de cada paciente. Solo el 12,5 % de los casos requirió consulta presencial, lo cual sugiere que la telemedicina fue efectiva para abarcar la mayor parte de las atenciones. Además, los antecedentes pre y perinatales revelan factores de riesgo significativos, como embarazos múltiples, exposición a sustancias durante el embarazo y una proporción de nacimientos prematuros (18 %), lo que podría influir en los diagnósticos de desarrollo infantil.

Respecto a los diagnósticos finales, se presentan en la siguiente tabla

Diagnósticos finales (clasificación DC=0-5 (14) y CIE 10 (15))

Diagnóstico Final Porcentaje (%)

Trastorno del Desarrollo del Lenguaje 53,1

Trastorno del Espectro Autista 18,4

Retraso Global del Desarrollo 8,2

Trastorno de Hiperactividad de la Niñez Temprana 8,0

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad 2,0

Trastorno del Desarrollo de la Coordinación 4,0

Trastorno de Ira Descontrolada y Agresión de la Niñez Temprana 4,0
Otro Trastorno de Ansiedad en la Infancia 2,0
Trastorno de Adaptación 2,0
Trastorno de Hipersensibilidad Sensorial 2,0
Trastorno del Sueño 2,0
Trastorno de la Fluidez del Habla 2,0
Desarrollo Normal 8,0

Encuesta de usuarios y profesionales de la salud

A nivel general, la información arrojada tanto por las variables categóricas como de texto indican una valoración positiva de la experiencia de los usuarios con esta modalidad de consulta. La satisfacción de los aspectos técnicos que hacen posible la consulta (conexión a internet, calidad de imagen y sonido, insumos disponibles, etc.), sumado a cuestiones vinculadas al ahorro de recursos económicos y de tiempos, puesto que se evitan traslados a la capital del país, hacen que la telemedicina sea bien recibida en general por parte de los adultos referentes. Con respecto al transcurso de la consulta no se mencionan demasiados aspectos negativos, aunque en más de una oportunidad se plantea la incertidumbre de si mediante un mecanismo de atención remoto se pueda evaluar y diagnosticar este tipo de problemática en niños tan pequeños. Esto surge a partir de ciertas dificultades suscitadas en el desarrollo de la entrevista vinculadas a la comunicación entre médico y paciente.

Consulta realizada a los profesionales de la salud

Las barreras que los profesionales identifican a la hora de detectar problemas de alteraciones en el desarrollo en niños/as de tres años o menos incluyen dimensiones que podrían catalogarse como socio-estructurales, vinculadas al contexto sociodemográfico de la zona de geográfica en cuestión y el contexto familiar de donde proviene el/la niño/a (dificultades en el traslado, por ejemplo). También aspectos institucionales propios de los centros de salud que dificultan la detección y posterior derivación de los pacientes (tiempo disponible para las consultas, la escasez de especialistas en los centros de salud lo que repercute en tiempos de espera prolongados, dificultades técnicas en la conexión y falta de formación para detectar la problemática).

La valoración de la experiencia de telemedicina tanto previamente (pandemia) como en el marco del proyecto es positiva por prácticamente la totalidad de profesionales entrevistados.

Conclusiones y recomendaciones

Uno de los principales desafíos en la atención de la población foco de este estudio es la captación temprana de estos niños/as con alteraciones del desarrollo que pueden afectar la oportunidad y efectividad de las intervenciones. Entre ellas se destaca la baja visibilidad a partir de que pueden no ser identificados a tiempo debido a la falta de conocimiento sobre los signos tempranos de alerta tanto por parte de los padres como de los educadores y el personal de salud. Asimismo, los pediatras y otros profesionales de la salud pueden no tener la formación o las herramientas necesarias para identificar ciertos problemas del desarrollo, especialmente aquellos más sutiles o complejos. Algunos problemas de desarrollo infantil pueden estar rodeados de estigmas, lo que puede llevar a las familias a retrasar la búsqueda de ayuda por temor a ser señaladas o a que sus hijos sean discriminados. Esto es particularmente relevante en el caso de trastornos de conducta o problemas de salud mental. En muchas áreas, especialmente en regiones rurales o con recursos limitados, es difícil acceder a especialistas como neuropediatras, fonoaudiólogos, psiquiatras infantiles o terapeutas ocupacionales.

La estrategia de telemedicina implementada para la atención de niños/as con necesidades de vinculadas al neurodesarrollo ha permitido una articulación eficiente entre los equipos de salud del interior del país y el CHPR, facilitando un acceso oportuno a servicios especializados de forma remota. Esta metodología no solo optimiza los recursos disponibles en cada territorio, sino que también promueve el aprendizaje entre profesionales y fortalece el vínculo con las familias, quienes reciben un acompañamiento cercano en el proceso de diagnóstico y tratamiento. La consulta inicial entre el médico local y el equipo de especialistas del CHPR es fundamental por varias razones.

En primer lugar, permite que los profesionales compartan sus conocimientos y evalúen conjuntamente la situación del niño/a desde una perspectiva integral. Este intercambio previo asegura que el pediatra local y el equipo especialista en neurodesarrollo estén alineados en cuanto a las necesidades del paciente y los recursos disponibles, tanto en el lugar de residencia del niño como en los centros especializados de la capital. Así, se puede diseñar un plan de atención más preciso y adaptado al contexto, lo que mejora la calidad del diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas. El trabajo en equipo e interdisciplinario añade un valor significativo al proceso, ya que integra perspectivas de distintos especialistas (neuropediatras, psiquiatras pediátricos, y pediatras locales) que, al colaborar, logran una visión más completa de las necesidades del niño/a. Esto no solo contribuye a un diagnóstico y tratamiento más exhaustivos, sino que también permite un aprendizaje mutuo entre los profesionales, que enriquecen sus prácticas y mejoran sus capacidades para atender futuros casos.

En cuanto a los tiempos, esta consulta inicial optimiza el proceso, reduciendo la necesidad de múltiples consultas presenciales o traslados innecesarios para el niño/a y su familia. Al anticipar posibles intervenciones y evaluar la necesidad de consultas adicionales, los tiempos de atención se vuelven más eficientes, con una planificación estructurada que minimiza los tiempos de espera para diagnóstico y tratamiento. En este sentido, el modelo de consulta inicial remota garantiza un uso más racional de los recursos y una respuesta más ágil, mejorando la oportunidad y continuidad del proceso de atención en salud.

El equipo de investigación propone algunas reflexiones, evaluaciones y recomendaciones para la implementación de la telemedicina en esta área de atención.

Colaboración interdisciplinaria: beneficios para pacientes y profesionales

Se destaca que una fortaleza significativa del proyecto es la posibilidad de una mirada integral del paciente a través de múltiples disciplinas. Hay consenso en que una de las mayores riquezas del proyecto es la posibilidad de trabajar en conjunto, no solo para el beneficio del paciente, sino también para el crecimiento profesional. Se destaca la ventaja de evitar que los niños/as se trasladen al hospital, y la importancia de hacer devoluciones conjuntas a las familias y al médico tratante, lo que permite un intercambio más completo y coherente de la información del paciente.

Telemedicina como respuesta a la accesibilidad

Se ha destacado las dificultades diarias en el primer nivel de atención debido a las interconsultas descoordinadas. En tal sentido, se resalta que una fortaleza clave del proyecto es la utilización de la telemedicina para llevar la visión interdisciplinaria a lugares alejados. Esto es especialmente valioso para familias que no pueden trasladarse frecuentemente a Montevideo para ver a varios especialistas. A pesar de intentos presenciales fallidos en el pasado, la telemedicina ha demostrado ser una herramienta eficaz para acercar evaluaciones integrales a pacientes en lugares remotos. La interprofesionalidad y la mirada integral en la atención a niños/as son aspectos clave. Se menciona la ventaja de realizar devoluciones coordinadas a las familias y al médico tratante en una misma consulta, lo que permite una atención más coherente y cuidadosa.

Coordinación de derivaciones y seguimiento de pacientes

Se discute la importancia de la coordinación en las derivaciones, especialmente en casos que inicialmente se derivan a fonoaudiología pero que pueden necesitar la intervención de otras disciplinas. La posibilidad de realizar una primera consulta conjunta permite una evaluación más completa y evita que los niños/as sean derivados innecesariamente de una disciplina a otra.

Además, se menciona el valor de establecer contactos y seguimiento con profesionales locales, lo cual ha sido beneficioso para mantener la continuidad del cuidado.

Ganancias en tiempos de evaluación

El tiempo ganado en la evaluación de los pacientes con AD gracias a la coordinación interdisciplinaria, a modo de "triage progresivo" es altamente beneficioso. Se menciona el concepto de , que permite discernir qué consultas son prioritarias y cuáles pueden esperar, optimizando así los tiempos de evaluación y atención. Se destaca la importancia de recibir retroalimentación de los médicos del primer nivel para evaluar la utilidad del proyecto y ajustar las prácticas según las necesidades del territorio.

Importancia del intercambio con pediatras

Se resalta que el intercambio con los pediatras ha sido muy útil, ya que ellos tienen un conocimiento profundo de los recursos disponibles en su territorio. Este intercambio ha permitido manejar mejor los casos y coordinar la atención de los niños. Se menciona también la complejidad de organizar agendas y la logística de las consultas interdisciplinarias, subrayando que la implementación práctica de estos modelos puede ser más desafiante de lo que se anticipa teóricamente.

Se destaca el esfuerzo de todo el equipo por coordinar y hacer funcionar el proyecto.

Desafíos y límites de la telemedicina

Finalmente, se reflexiona sobre los desafíos y los límites de la telemedicina en la atención de niños con problemas de desarrollo. Se sugiere que sería valioso dejar un conjunto de recomendaciones sobre cuándo la telemedicina puede ser efectiva y cuándo puede llegar a sus límites. En el marco del proyecto se ha instado a los profesionales participantes a dejar sus impresiones y valoraciones personales sobre en qué casos la telemedicina ha mostrado sus limitaciones y cómo se podría avanzar en esta discusión para mejorar la atención futura.

En una primera instancia, todos los niños con dificultades o dudas sobre su desarrollo deberían tener acceso a la telemedicina, lo que permite una evaluación interdisciplinaria básica. Sin embargo, se reconoce que algunas situaciones específicas requieren pasos adicionales, como exámenes neurológicos o evaluaciones presenciales desde la psiquiatría. Algunos de los profesionales participantes señalan las limitaciones técnicas de la telemedicina, como problemas de conectividad, cámaras y micrófonos, que dificultaron la evaluación adecuada del lenguaje y el desarrollo del niño. Estas limitaciones a menudo requieren la presencialidad para una evaluación más precisa.

La participación del pediatra tratante del niño en las consultas de telemedicina es crucial para facilitar una mejor comprensión del historial y las necesidades del paciente. La interacción a través de la telemedicina presenta desafíos en el establecimiento de vínculos con el niño debido a la falta de contacto visual directo y las dificultades para observar comportamientos espontáneos. Los profesionales mencionan que la presencia de otros profesionales en la consulta, como enfermeras, a menudo interrumpía el flujo natural de la consulta y complicaba la observación y evaluación. La espontaneidad, esencial para evaluar ciertas reacciones y comportamientos, se perdía, afectando la calidad de la evaluación.

Otro aspecto a considerar son los problemas de coordinación y comunicación que surgieron durante el

proyecto, como las confusiones sobre la ubicación de las consultas y la falta de un sistema de agendas bien definido. Estos problemas llevaron, en algunos casos, a que los pacientes acudieran a centros incorrectos, generando frustración y desconfianza entre las familias. Se destaca la necesidad de un sistema de coordinación más robusto y claro para mejorar la adherencia y satisfacción de las familias. La implementación de un sistema de agendas formal y bien coordinado podría mitigar muchos de estos problemas en el futuro.

Asimismo, la falta de formación específica en telemedicina para los profesionales involucrados fue una debilidad identificada en el proyecto. Se reconoce la necesidad de una capacitación continua en tecnologías y métodos de evaluación a distancia para mejorar los resultados. La infraestructura tecnológica, como la adecuación de consultorios y la disponibilidad de equipos adecuados, sigue siendo un desafío crucial. La formación de los recursos humanos no solo debe enfocarse en las disciplinas específicas, sino también en el manejo de tecnologías y en la adaptación de las evaluaciones a un formato virtual.

Se resalta la importancia de complementar la telemedicina con recursos locales, colaborando con profesionales como psicomotricistas y fonoaudiólogos, lo que ha demostrado ser una estrategia efectiva para superar algunas de las limitaciones de la telemedicina. Sin embargo, se reconoce que ciertos casos requieren necesariamente la presencialidad para una evaluación y tratamiento adecuados. La identificación de estos casos y la implementación de protocolos claros pueden mejorar la efectividad del tratamiento y asegurar una atención integral.

Es necesario analizar más profundamente las resistencias a la telemedicina tanto de los profesionales como de las familias. Se sugiere que futuras investigaciones y proyectos deberían enfocarse en mapear y abordar estas resistencias, además de fortalecer la formación de los recursos humanos y mejorar las infraestructuras tecnológicas. Se menciona la importancia de desarrollar protocolos y algoritmos que ayuden a determinar cuándo es necesaria la intervención presencial, complementando así las ventajas de la telemedicina con una atención integral y personalizada.

Orientación para la implementación de telemedicina para alteraciones del desarrollo en primera infancia.

Esta orientación está planteada para cualquiera de los contextos de uso de telemedicina ya sea para fortalecer la articulación entre los distintos niveles de atención como para facilitar complementariedad entre distintos prestadores.

1. Definir la población objetivo con criterios claros: territoriales, rango de edad, prestador y motivos de derivación
2. Definir y asegurar la integración de un equipo especializado en "Desarrollo" con criterio interdisciplinar
3. Conocer características e interoperabilidad de los sistemas de información de las instituciones involucradas
4. Crear en los sistemas de información de las instituciones "agendas" específicas de telemedicina que permitan articular las consultas entre técnicos individuales y equipos de telemedicina que faciliten parte del "Triage ". El manejo de agendas es crítico en esta modalidad de atención
5. Asegurar que las instituciones cuenten con conexión a internet de banda ancha estable y de equipos informáticos adecuados (PC, cámaras direccionales, micrófonos multidireccional, mobiliario adecuado).
6. La coordinación entre el equipo local y el que está a distancia debe garantizarse de forma tal que cuando los técnicos del nivel local como los del nivel a distancia pueden registrar en la historia clínica del usuario simultáneamente durante la consulta.
7. Debe estar previsto que cuando la consulta es entre el usuario y el equipo de desarrollo a distancia, la PC esté encendida y tanto las cámaras como el micrófono estén adecuadamente orientados.
8. Proveer a los consultorios de telemedicina de un tamaño adecuado para la utilización del "Kit de desarrollo" que permitirá la estandarización de los diagnósticos.

9. Definir las derivaciones necesarias garantizando el continuo de la atención ya sea en forma presencial o por telemedicina considerando en los casos en que no hubiera dotación de técnicos necesarios el uso de la complementariedad de servicios con otras instituciones.

Referencias bibliográficas

1. Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth 2009. Disponible en: https://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf
2. Uruguay. Ley 19.869. Diponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19869-2020>
3. Decreto N° 127/024. Reglamentación de la ley 19.869, por la que se establecieron los lineamientos generales para la implementación y desarrollo de la telemedicina. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/127-2024>
4. Organización Panamericana de la Salud. 2023. Aportes hacia un plan nacional de telemedicina en Uruguay. <https://www.paho.org/sites/default/files/2023-02/aportes-hacia-plan-nacional-telemedicina-uruguay.pdf>
5. Teleclínica ECHO: Autismo y otros trastornos de desarrollo. <https://proyectoecho.fmed.edu.uy/echo-uruguay/programas/>
6. Organización Panamericana de la Salud 2018. La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49578/9789275320280_spa.pdf
7. Jane Summers, Danielle Baribeau, Matthew Mockford, Laura Goldhopf, Patricia Ambrozewicz, Peter Szatmari, Jacob Vorstman. Supporting Children With Neurodevelopmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Volume 60 / Number 1 / January 2021.
8. Galbe Sánchez-Ventura J, Merino Moína M, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz- Cabello FJ, Colomer Revuelta J, et al. Early detection of developmental disorders (part 1). *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018;20:73-8.
9. Blackman JA, Healy A, Ruppert ES. Participation by pediatricians in early intervention: impetus from public law 99-457. *Pediatrics* 1992; 89: 98-102.
10. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Formulario para descargar Guía Nacional para la vigilancia del Desarrollo del niño y la niña menores de 5 años. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/guia-nacional-para-vigilancia-del-desarrollo-del-nino-nina-menores-5>
11. Bennett F, Guralnick M. Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life, *Pediatr Clin North Am* 1991; 38:1513-28.
12. Irwin LG, Siddiqi A, Hertzman G. Desarrollo de la Primera Infancia : Un Potente Ecuador. Informe Final.[en línea] Vancouver: HELP, 2007. Disponible en <https://www.almendron.com/tribuna/wp-content/uploads/2020/12/early-child-dev-ecdkn-es.pdf>
13. National Scientific Council on the Developing Child. From Best Practices to Breakthrough Impacts. A science-based approach to building a more promising future for young children and families. [en línea] Cambridge, MA: Center on the Developing Child at Harvard University, 2016. <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/4580>
14. Zero to Three. Clasificación diagnóstica de los trastornos de salud mental y del desarrollo del primer año de vida y la niñez temprana. Versión 2.0
15. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud Décima Edición. (CIE-10) Disponible en: <https://ais.paho.org/classifications/chapters/pdf/volume2.pdf>

Licenciamiento

Reconocimiento-NoComercial-Compartir Igual 4.0 Internacional. (CC BY-NC-SA)